

Política Nacional de Proteção dos Direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (PL 1631/2011)

Renata Flores Tibyriçá
Defensora Pública do Estado de São Paulo
rtibyrica@defensoria.sp.gov.br

Artigo 1.º

Objeto da Lei e Definição do
Transtorno do Espectro
Autista

Objeto da Lei

- 1) Instituir a Política Nacional de Proteção da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
- 2) Estabelecer diretrizes para que esta Política se concretize

Quem é considerado, pela lei, pessoa com transtorno do espectro autista?

A pessoa que é portadora de síndrome clínica caracterizada por:

1) Deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de:

- comunicação verbal e não verbal usada para interação social;
- ausência de reciprocidade social;
- falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento

2) Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por:

- Comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns;
- Excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamentos ritualizados;
- Interesses restritos e fixos.

Equiparação a pessoa com deficiência

A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada, PARA TODOS EFEITOS LEGAIS, pessoa com deficiência.

Situação atual:

- Atualmente o transtorno do espectro autista (TGA) é tratado como um transtorno mental e primordialmente na área da saúde, é importante o tratamento multidisciplinar.
- Significa que passa a ter legalmente (sem necessidade de interpretação) todos os direitos conferidos as pessoas com deficiência.

Art. 2.º Diretrizes da Política Nacional

1) Intersetorialidade

A Intersetorialidade de acordo com o projeto deve ocorrer:

- No desenvolvimento das ações;
- No desenvolvimento das políticas; e
- No atendimento.

SITUAÇÃO ATUAL:

- Atualmente as ações e políticas para autismo, bem como atendimento em geral acontecem apenas na área da saúde mental, pois é tratado com um transtorno psiquiátrico, e não da pessoa com deficiência.
- Contribui para que as políticas e ações não sejam pensadas apenas por uma “pasta” mas de forma integrada, bem como o atendimento ocorra da mesma forma

2) Participação social

Esta participação deverá ocorrer de duas formas:

- 1) Na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista; e
- 2) No controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação.

SITUAÇÃO ATUAL:

- Significa consultar não só profissionais, mas a comunidade, permitindo por exemplo que os pais e mães participem efetivamente da criação das políticas pública, que sejam ouvidos;
- Os gestores não poderão fazer estas políticas sozinhos. Os centros de referência de São Paulo são um exemplo;
- Também deve ser permitida a participação na implantação, acompanhamento e avaliação ocorrerá em geral pelo Conselho.
- Embora não mencione parece claro que envolve 3 Conselhos (Saúde, Pessoa com Deficiência e Educação) nas 3 esferas (municipal, estadual e federal)

3) Atenção integral à saúde

Pelo projeto de Lei, a atenção integral às necessidades de saúde inclui:

- Diagnóstico precoce
- Atendimento multiprofissional
- Acesso à medicamentos e nutrientes

SITUAÇÃO ATUAL:

- Não há um protocolo ou diretrizes terapêuticas nacional. Está ainda em fase de elaboração no Ministério da Saúde;
- Não há um trabalho de capacitação de pediatras nas UBS (porta de entrada do SUS – atenção básica) e dos professores de escolas públicas (em especial municipais que atendem crianças menores de 6 anos, que contribuiria para identificação de sinais para o diagnóstico e intervenção precoce);
- Em geral não há centros de referência ou CAPS que garantam o diagnóstico, se existem são em quantidade insuficiente e o atendimento multidisciplinar necessário (SP há apenas o CREAPP);
- Nutrientes em geral não são fornecidas administrativamente, bem como alguns medicamentos para tratamento de comorbidades ou controlar sintomas do autismo, que acabam sendo pedidos por meio de ações judiciais individuais

4) Inclusão escolar

Pelo Projeto de Lei, as diretrizes são:

- Inclusão dos estudantes com transtorno do espectro autista nas classes comuns de ensino regular;
- Entretanto, há garantia de atendimento educacional especializado gratuito a esses educandos, quando apresentarem necessidades especiais seguindo o capítulo V da L. 9.394/96 (LDB) que dispõe sobre a educação especial (o que significa que será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular – art. 58, §2.º. Além disso, devem ser observadas as garantias do art. 59 da mesma lei)
- Observação: No ECA há previsão no mesmo sentido que é dever de assegurar o atendimento especializado na rede regular de ensino para crianças e adolescentes

4) Inclusão escolar (cont)

SITUAÇÃO ATUAL:

- Escolas públicas, apesar de alguns projetos de inclusão em sala regular (como projeto inclui), tem dificuldade de realizar esta inclusão e muitas das crianças sofrem bullying. Sem opção geralmente criança fica fora da escola ou família busca Estado e quando não consegue, porque Estado sequer tem um projeto de inclusão, entram com processo judicial (execução da ação civil pública);
- Limitação do horário de permanência na escola pública com exigência da permanência da mãe ou responsável no mesmo período que a crianças estiver na escola;

5) Inserção no mercado de trabalho

Pelo Projeto de lei deve se estimular a inserção no mercado de trabalho da pessoa com transtorno do espectro autista, observadas:

- a) As peculiaridades da deficiência;
- b) Disposições da 8069/90 (ECA) – Conforme a alteração em EC 20/98 ficou proibido trabalho noturno, perigoso ou insalubre a menores de dezoito e de qualquer trabalho a menores de dezesseis anos, salvo na condição de aprendiz, a partir de quatorze anos;

IMPORTANTE:

- EC 65/2010, entre os programas previu a serem feitos pelo Poder Público está a integração social do adolescente e do jovem portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho;

SITUAÇÃO ATUAL:

- Não há uma política para inserção das pessoas com autismo no mundo do trabalho, nem para realizar cursos profissionalizantes;
- Não há regulamentação legal para inserção das pessoas com autismo em cotas de concurso público, nem um programa específico para inclusão, que o permita enfrentar as dificuldades;

6) Informação sobre o transtorno do espectro autista

Pelo Projeto de Lei o Poder Público passa a ter a responsabilidade pela informação pública e suas implicações

Situação atual:

- Poder Público não dispõe de um trabalho de divulgação sobre o que é o autismo e isto acaba gerando muito preconceito;
- Para identificar crianças, adolescentes e adultos, já que não possuem características físicas, pais e mães acabam colocando em blusas a informação que se trata de “autista”.
- Defensoria e Movimento Pró-Autista elaborou cartilha de direitos justamente com esta finalidade de educação em direitos e buscar a conscientização da população.

7) Capacitação de profissionais

Pelo Projeto de Lei deve haver incentivo à formação e à capacitação de:

- Profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista; e
- Pais e responsáveis

SITUAÇÃO ATUAL:

- Falta, em geral, de capacitação dos professores e demais profissionais, até mesmo da equipe especializada para lidar com as peculiaridades do autismo nas escolas públicas, bem como nas UBS e nos CAPS;

8) Estímulo à pesquisa científica

Pelo Projeto de Lei deve haver um estímulo à pesquisa científica, com prioridade para:

- Estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problemas relativo ao transtorno do espectro autista no País

SITUAÇÃO ATUAL:

- Censo IBGE não incluiu autismo. Está sendo feita uma pesquisa na cidade de São Paulo.
- Os estudos epidemiológicos são essenciais para elaboração de políticas públicas

Contratos e convênios com pessoas jurídicas de direito privado

Pelo Projeto de Lei o Poder Público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado para cumprir as 8 diretrizes.

SITUAÇÃO ATUAL:

- Entidades terapêuticas conveniadas com Estado, que só fazem a parte terapêutica e atendem especialmente adultos, são alvo de reclamações por falta de estrutura e até maus-tratos;
- Edital de credenciamento:
 - a) Poucas opções de escolas, maioria especial. Valor pago R\$ 900,00 (até R\$ 1240,00 com aula no contraturno) + R\$ 250,00 para transporte que deve ser organizado pela própria escola. Até o momento nenhuma escola organizou este transporte;
 - b) Escolas reclamam dos requisitos exigidos;
 - c) Escolas habilitadas cobram por material escolar, uniforme escolar e alimentação, o que dificulta aquele que é quem mais precisa a matrícula.

Art. 3.º Direitos da pessoa com transtorno do espectro autista

Vida, Integridade, Desenvolvimento, Segurança e Lazer

Pelo Projeto de Lei tem direito:

- a) Vida digna;
- b) Integridade física e moral;
- c) Livre desenvolvimento da personalidade;
- d) Segurança; e
- e) Lazer.

SITUAÇÃO ATUAL:

- Inexistência de centros de convivência multidisciplinar públicos para adultos com autismo;
- Não há programa específico para acesso à cultura e ao lazer, com desenvolvimento de habilidades. Em geral pessoas com autismo adoram natação.
- Há denúncias de maus tratos em entidades terapêuticas conveniadas com o Estado

Proteção contra abuso e exploração

Pelo Projeto de Lei tem direito:

* A proteção a qualquer forma de abuso e exploração.

SITUAÇÃO ATUAL:

- Deve haver todo um cuidado ao expor a imagem das pessoas com deficiência, principalmente quando houver exploração comercial desta imagem ou de alguma habilidade, no momento não há uma regulação específica para autismo, embora possa ser interpretada de forma sistemática no nosso ordenamento jurídico;
- Caso a pessoa com autismo tem alguma habilidade, os valores recebidos devem ser revertidos diretamente em seu proveito e não de seus pais ou responsáveis

Saúde (diagnóstico e tratamento)

Pelo Projeto de Lei tem direito ao acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

- a) Diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) Atendimento multiprofissional;
- c) Nutrição adequada e terapia nutricional;
- d) Medicamentos; e
- e) Informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento.

SITUAÇÃO ATUAL (além do relatado na diretriz 3):

- CAPS (Centro de Atendimento Psicossocial) – se recusam a atender e quando se dispõem a atender, psiquiatra foi embora, não tem profissionais especializados para terapias (como fono, TO, psicopedagogia, psicologia). No caso de adultos, muitos alegam que só trabalham com esquizofrênicos. Há raras exceções que estão tentando com a pouca estrutura que tem fazer atendimento, mas este acontece em geral uma vez por semana, muitas vezes depende da disposição do Coordenador;
- Não há dentistas especializados e o atendimento em geral é feito com anestesia geral;
- SAMU não atende ocorrências que envolvam pessoas com autismo;
- Há dificuldade na obtenção do bilhete único especial, já que é difícil se obter na rede pública consulta com psiquiatra ou neurologista para dar o laudo que a SPTRANS exige;
- Inexistência de transporte especializado, similar ao ATENDE, já que as pessoas com autismo muitas vezes entram em surto dentro do transporte público, tendo crises de auto e hetero agressão ou ainda se recusam a descer do transporte

Educação, moradia, trabalho e LOAS

Pelo Projeto de Lei tem acesso:

- a) À educação e ao ensino profissionalizante;
- b) À moradia, inclusive à residência protegida;
- c) Ao mercado de trabalho; e
- d) À previdência social e à assistência social.

SITUAÇÃO ATUAL:

- Inexistência de moradias assistidas (moradias inclusivas ou residências protegidas) públicas para atendimento de adultos com pais idosos ou que não possuam mais família. Estado afirma que só dispõe de abrigo;
- Inexistência de um benefício assistencial específico. BPC é extremamente restritivo e situação se agrava quando na família há dois filhos com autismo;
- Inexistência de acompanhamento especializado para familiares das pessoas com autismo;
- Dificuldade de obtenção de transporte especializado. Escolas municipais disponibilizam TEG mas não para todos e LIGADO atende só uma conveniada com Estado na área da educação, a solução em geral é entrar com ação judicial

Acompanhante terapêutico

Pelo Projeto de Lei a pessoa com transtorno do espectro autista incluída em classes comuns e ensino regular, terá direito a acompanhante especializado, nos termos do art. 2.º, inc. IV.

SITUAÇÃO ATUAL:

- Falta de uma acompanhante terapêutica (que deve ser um profissional formado e com capacitação em autismo e não um estagiário), que além de atribuições de cuidadora, deve mediar conflitos dentro da escola, incluindo sala de aula, no recreio e nas atividades extra-classe.
- Projeto Inclui da Prefeitura de São Paulo prevê estagiário de pedagogia na sala para auxiliar professora e auxiliar de vida escolar (AVE) para acompanhar fora da sala, inclusive trocar fraldas. Há reclamações de falta de estagiários, bem como de AVEs, além de pais e mães informarem que não tem capacitação suficiente para realizar o trabalho com alunos.

**Art. 4.º Proibição de
tratamento desumano,
privação de liberdade e do
convívio familiar e de não
sofrer discriminação**

Proibições e vedações

Pelo Projeto de Lei a pessoa com transtorno do espectro autista:

- a) Não será submetida a tratamento desumano ou degradante;
- b) Não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar;
- c) Não sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

SITUAÇÃO ATUAL:

- Entidades terapêuticas, em especial em regime asilar, são alvo de denúncias de maus tratos que bem podem ser caracterizar como tratamento desumano e degradante. A ideia é evitar que existam verdadeiros depósitos de pessoas;
- Muitas pessoas acabam privadas de sua liberdade, acorrentadas ou ainda são apartadas de suas famílias e colocadas em instituições asilares. A ideia é evitar principalmente o abandono e a total exclusão social.
- Não só as pessoas com autismo, mas seus pais e mães sofrem discriminações pois a sociedade desconhece o autismo e acham que se trata de uma criança, adolescente mal educado, isto ocorre principalmente por não haver um sinal físico capaz de identificar as pessoas com autismo. Campanhas de conscientização contribuiriam para evitar que isto ocorra, de acordo com a diretriz 6.

Hipóteses de internação

Pelo Projeto de Lei as internações médicas devem ocorrer em unidades especializadas e observar o disposto no art. 4.º da L. 10.216/2001 (Lei Antimanicomial)

SITUAÇÃO ATUAL:

- Conforme o art. 4º da L. 10216/2001 a internação só será indicada quando os recursos extra-hospitalares se mostrarem insuficientes. Além disso, o tratamento visa a reinserção social do paciente em seu meio e deve ser estruturado de forma a oferecer assistência integral à pessoa portadora de transtornos mentais, incluindo serviços médicos, de assistência social, psicológicos, ocupacionais, de lazer, e outros.
- Ressalte-se que conforme esta lei é vedada a internação de pacientes portadores de transtornos mentais em instituições com características asilares, que são justamente as que não buscam a inserção social.
- Há convênios inclusive feito pelo Estado com instituições com estas características, como também não existe um trabalho para a ressocialização na família em geral quando há a internação.
- Em caso de impossibilidade de manutenção da pessoa com autismo em casa não há um programa público de moradias inclusivas em especial para adultos de pais idosos.

Art. 5.º Inclusão em Planos de Saúde

Acompanhante terapêutico

Pelo Projeto de Lei a pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão da sua condição de pessoa com deficiência

Está na L. 9.656/98, no art. 14 que em razão da condição de pessoa portadora de deficiência, ninguém pode ser impedido de participar de planos privados de assistência à saúde

SITUAÇÃO ATUAL:

- Em tese este direito é garantido já, porém como há discussões na interpretação do conceito de pessoa com deficiência e se inclui autismo, o artigo estanca qualquer discussão e evita qualquer exclusão.

Art. 6.º Horário Especial para servidor público federal

Horário especial

Pelo Projeto de Lei altera-se um artigo do Estatuto do Servidor Público Federal para que passe a ter a seguinte redação: A concessão de horário especial de que trata o §2.º estende-se ao servidor que tenha sob sua responsabilidade e sob seus cuidados cônjuge, filho ou dependente com deficiência

SITUAÇÃO ATUAL:

- O horário especial para o servidor federal já existe pelo Estatuto, porém exige a compensação do horário. A ideia é equiparar ao direito do próprio servidor com deficiência que é independentemente de compensação.
- Há um projeto de lei de número 4526/94 que prevê algo semelhante, mas que nunca foi votado